

Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation: eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung

Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja

Veröffentlichungsversion / Published Version
Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Forster, R., Braunegger-Kallinger, G., Nowak, P., & Österreicher, S. (2009). Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation: eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. *SWS-Rundschau*, 49(4), 468-490.
<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-322938>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung

Rudolf Forster/Gudrun Braunegger-Kallinger/
Peter Nowak/Sonja Österreicher (Wien)

Rudolf Forster/Gudrun Braunegger-Kallinger/Peter Nowak/Sonja Österreicher: *Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung* (S. 468–490)

In den vergangenen Jahren wird ein starker Anstieg von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in vielfältigen Formen beobachtet. Der Artikel will durch die theoretische Ableitung gesellschaftlicher Funktionen und eine Analyse empirischer Daten zentrale Unterschiede in diesem Feld herausarbeiten. Drei Funktionen werden theoretisch abgeleitet: »wechselseitige Unterstützung«, »komplementäre Dienstleistung durch individuelle Unterstützung« und »kollektive Interessenvertretung«. Die empirische Analyse im Rahmen einer aktuellen österreichischen Untersuchung zeigt: Der überwiegende Teil der Gruppen kann anhand verschiedener Kombinationen dieser Funktionen in Form von drei Typen beschrieben werden; Organisationsstrukturen, Aktivitäten, Ressourcenbedarf und Umweltbeziehungen dieser Typen von Gruppen unterscheiden sich deutlich und konsistent mit den theoretischen Annahmen.

Schlagworte: Selbsthilfegruppen, Gesundheitssystem, Selbsthilfe, Laienhilfe, Interessenvertretung

Rudolf Forster/Gudrun Braunegger-Kallinger/Peter Nowak/Sonja Österreicher: *Functions of Health-related Self-help Groups – an Analysis based on the Example of an Austrian Study* (pp. 468–490)

In recent years, an increase of health-related self-help groups can be observed. This article wants to work out key differences in the field based on a theoretical analysis of societal functions and a review of empirical data. Three functions of self-help groups are derived from theoretical considerations: »mutual support«, »complementary service provision through individual support«, and a »collective representation of interests«. An empirical analysis, in context of a most recent and comprehensive Austrian study, shows that most of the health-related self-help groups can be described in three types, representing various combinations of these functions. Organizational structures, activities, the need for resources and external relations of these types of groups differ significantly and in accordance with the theoretical assumptions.

Keywords: self-help groups, health system, self-help, expert-patient, lobbying

1. Einleitung

Die Selbstorganisation von Personen, die von Krankheit, Behinderung oder psychosozialen Problemen selbst oder als Angehörige betroffen sind, in »Selbsthilfegruppen« reicht zum Teil bis ins 19. Jahrhundert zurück (Borgetto 2004, 112–115). Die starke Vermehrung solcher »Selbsthilfegruppen« seit den späten 1960er-Jahren ist ein für Gegenwartsgesellschaften typisches Phänomen: Dafür verantwortlich sind u. a. veränderte Gesundheitsprobleme und -risiken, die wachsende Komplexität der Gesundheits- und Sozialsysteme, aber auch allgemeine gesellschaftliche Entwicklungen wie steigendes Bildungsniveau, neue Formen des Wissenszugangs sowie veränderte Familienstrukturen (Kelleher 2006).

In der Selbstdarstellung von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich werden vor allem folgende charakteristische Merkmale von gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen betont (z. B. Trojan 2003, 325): Betroffenheit durch ein gemeinsames gesundheitliches Problem, Freiwilligkeit des Engagements, stark informeller Charakter und persönliche Kommunikationsformen, keine kommerziellen Interessen und keine bestimmende Rolle von ExpertInnen. Aus Selbsthilfegruppen sind oft größere Selbsthilfeorganisationen hervorgegangen (und umgekehrt aus diesen weitere Gruppen), die sich vor allem durch formellere Strukturen und Abläufe auszeichnen, über mehr Ressourcen und bezahlte MitarbeiterInnen verfügen, und die stärker in ihr soziales und politisches Umfeld hineinwirken wollen (Grunow 2006, 1065). Zur Heterogenität des Feldes tragen also nicht nur die thematische, sondern auch die beträchtliche organisatorische Vielfalt und ein stetiger Wandel bei (Danner u. a. 2009). Dieser lässt sich u. a. auf die Verarbeitung von Erfahrungen, sich verändernde Problemlagen und auf Reaktionen wichtiger sozialer Umwelten (z. B. Gesundheitseinrichtungen oder Gesundheitspolitik) zurückführen.

Die steigende Anzahl und stärkere öffentliche/politische Beachtung von Selbsthilfegruppen stoßen auf wachsendes sozialwissenschaftliches Interesse. Der Wissensstand ist aber noch immer als sehr begrenzt einzuschätzen (Baggott/ Forster 2008). Auch führt die angesprochene Heterogenität dazu, dass sehr unterschiedliche Aspekte der Selbsthilfe thematisiert werden. Zugleich gibt es immer wieder Versuche, dieses Feld durch einige zentrale Unterscheidungen und Typisierungen analytisch »in den Griff zu bekommen«. An eine solche Unterscheidung, nämlich nach Funktionen, schließt dieser Beitrag an.

Durch die Literatur (z. B. Kelleher 2006) zieht sich dabei eine wesentliche Unterscheidung – jene zwischen »Innenorientierung« und »Außenorientierung«, d. h. zwischen wechselseitigem Erfahrungsaustausch wie Unterstützung innerhalb einer Gruppe (Innenorientierung) und deren Versuchen, wichtige Umwelten auf der Basis kollektiver Erfahrungen und gemeinsamen Handelns zu beeinflussen (Außenorientierung). Kelleher stellt eine zunehmende Bedeutung der Außenorientierung fest, argumentiert jedoch auch, dass sich die beiden Orientierungen nicht ausschließen. Darüber hinaus unterstreicht die Literatur noch eine dritte funktionale Dimension – jene der Information und Beratung von »Betroffenen für Betroffene«: Diese weicht

tendenziell vom Prinzip der Wechselseitigkeit ab, da sie eine Erweiterung von Leistungen über den unmittelbaren Mitgliederkreis hinaus beinhalten kann (Danner u. a. 2009).

Der vorliegende Artikel schließt auf der Basis des vor einigen Monaten abgeschlossenen, ersten umfassenden österreichischen Forschungsprojekts an diesen funktionalen Unterscheidungen an. Das Projekt »PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich« (www.univie.ac.at/pao)¹ wurde von zwei Forschungsinstitutionen² durchgeführt und von insgesamt fünf Stellen gefördert.³ Das allgemeine Forschungsziel war eine möglichst umfassende, multiperspektivische Beschreibung und Analyse des Feldes gesundheitsbezogener »Selbsthilfe« in Österreich, zu dem bisher nur wenige wissenschaftliche Analysen vorliegen (siehe dazu etwa Janig 1999, Schaurhofer 2000). Das Forschungsdesign umfasste eine quantitative Fragebogenstudie sowie qualitative Einzel- und Fokusgruppeninterviews mit ExpertInnen.

Der Artikel verfolgt zwei wesentliche Zielsetzungen: Zunächst soll mit der Analyse von gesundheitssoziologischer und politikwissenschaftlicher Literatur herausgearbeitet werden, aus welchen Gründen sich in gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen die drei genannten Funktionen – wechselseitige Unterstützung, individuelle Unterstützung als komplementäre Dienstleistung und kollektive Interessenvertretung – herausbilden und welche Voraussetzungen sowie mögliche Folgen damit verbunden sind (Kap. 2). Diese Analyse bildet den Hintergrund und Interpretationsrahmen für den empirischen Teil in Kapitel 3. Dieser behandelt als zweites Ziel folgende zentrale Fragen: Welche internen Strukturen und Prozesse und welche externe Beziehungen lassen sich bezogen auf diese idealtypisch unterschiedenen Funktionen für österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich feststellen? Auf welche möglichen Entwicklungstendenzen deutet dies hin? Thematisiert werden primär Aktivitätsbereiche, Organisations- und Kommunikationsstrukturen sowie Ressourcen der Gruppen, aber auch ihre Selbsteinschätzungen zur eigenen Wirksamkeit und vorrangigen Stärken wie Problemen. Der Begriff »Funktion« schließt auch ein, dass solche Gruppen nicht mehr nur für sich agieren, sondern ihre Tätigkeiten auch für andere AkteurInnen und Systeme (in Familien, Gesundheits- und Sozialsystem, Politik, Wirtschaft) relevant sind: Daher bilden Umweltbeziehungen einen wesentlichen Fokus der Analyse. Das Schlusskapitel bietet eine zusammenfassende Diskussion.

-
- 1 Die Begriffswahl des Projekts versuchte, die Unklarheiten des »Selbsthilfe«-Begriffs zu vermeiden und eher auf Rollen zu verweisen, die häufig für den Zusammenschluss konstitutiv sind. Die Bezeichnung »Organisationen« wurde als Überbegriff für unterschiedliche Grade der Organisiertheit verwendet. Aber auch dadurch sind die begrifflichen Probleme keineswegs gelöst (zu Kontroversen um die Begriffswahl im angloamerikanischen Raum vgl. z. B. Baggott et al. 2005, 4–6).
 - 2 Institut für Soziologie an der Universität Wien und Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research, Wien. Weitere ProjektmitarbeiterInnen waren Karl Krajic und Astrid Barcza. Das Projekt wurde im August 2007 begonnen und im September 2009 abgeschlossen.
 - 3 Fonds Gesundes Österreich, Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Wiener Gesundheitsförderung WIG, Land Kärnten, Land Vorarlberg.

2. Drei Funktionen gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen

2.1 *Selbsthilfegruppen als wechselseitige Unterstützung – ein Beitrag zur Sozialintegration und Vermehrung von Sozialkapital?*

Die wechselseitige Unterstützung ist das zentrale Element im Selbstverständnis von Selbsthilfegruppen: In ihnen erschließt sich Personen, die von einem gravierenden (Gesundheits-/ Krankheits-) Problem gleichermaßen betroffen sind, Unterstützung auf Basis *geteilter* Erfahrungen und *wechselseitiger* Anteilnahme.

In der gesundheitssoziologischen Diskussion wird die Relevanz einer solchen Unterstützung vor allem in Bezug auf die subjektive Erfahrung und soziale Bedeutung chronischer Krankheit unterstrichen: Diese bedeutet in der Regel einen massiven Einbruch in das Leben der Betroffenen mit tief greifenden Folgen für ihr Selbstverständnis und ihre Lebensentwürfe, sie verändert ihre sozialen Rollen und Beziehungen grundlegend und kann mit Erfahrungen sozialer Ausgrenzung und Ablehnung einhergehen. In einer solchen Situation muss die brüchig gewordene persönliche Identität neu »erfunden« und ausgehandelt werden, um wieder mehr Sicherheit und Kontrolle über die eigenen Lebensumstände zu gewinnen (Bury 2004). Dabei kann der Erfahrungsaustausch mit Personen, die vor ähnlichen Problemen standen bzw. stehen, zu einer Ressource werden, die weder das familiäre Netzwerk noch das professionelle Versorgungssystem bereitstellen können. Das ist mit ein Grund, warum sich auch Familienangehörige und ÄrztInnen für die Gründung und den Bestand von Selbsthilfegruppen engagieren (Trojan 2003).

Ein zweiter Bezugspunkt lässt sich im Zusammenhang von sozialer Unterstützung und Gesundheit finden: Berkman et al. (2000) belegten, dass und auf welche Weise soziale Unterstützung, insbesondere bei kritischen Lebensereignissen, die Erhaltung und Förderung von Gesundheit wesentlich beeinflusst. Angesichts der Tatsache, dass chronische Krankheiten die Unterstützungspotenziale der primären sozialen Netzwerke (Familie und FreundInnen) überfordern können (Trojan 2003, 325), gelten Selbsthilfegruppen auch als Beitrag zur Gesundheitsförderung.

Durch solidarische Unterstützung in der Gruppe leisten Selbsthilfegruppen einen positiven Beitrag zur sozialen Integration von »gefährdeten« Personen. Expliziter als in den gesundheitssoziologischen Diskursen wird deren *gesellschaftlicher* Nutzen in politikwissenschaftlichen Diskursen angesprochen. Dafür steht vor allem der Sozialkapital-Ansatz von Putnam (2000): Er geht davon aus, dass als Ergebnis von Selbstorganisation und freiwilligem Engagement so etwas wie generalisiertes Vertrauen entsteht, auf dem wiederum neue Formen des gemeinschaftlichen Engagements aufbauen. Das postulierte Zusammenfallen von individuellem und gesellschaftlichem Nutzen hat diesem Ansatz viel positive Beachtung in zivilgesellschaftlichen Debatten beschert (Zimmer 2007). Scambler und Martin (2001) sprechen vom »befähigenden« Sektor der Zivilgesellschaft, der seinen Antrieb aus der privaten Lebenswelt gewinnt. Für eine Politik, die zivilgesellschaftliches Engagement, Sozialkapital und soziale Integration fördern will, ist daher Selbstorganisation in Selbsthilfegruppen interessant.

2.2 Selbsthilfegruppen als komplementäre Dienstleister durch individuelle Unterstützung – ein Beitrag zur gesundheitlichen Versorgung und zum Wohlfahrtspluralismus?

In der bisherigen Darstellung standen die Funktionen von Selbsthilfegruppen für die Alltagsbewältigung und Identitätsstützung ihrer Mitglieder im Vordergrund. Die Mitglieder der meisten Selbsthilfegruppen haben aber als PatientInnen kontinuierlich mit (überwiegend) schulmedizinisch ausgerichteten Einrichtungen zu tun und bleiben auf deren Leistungen angewiesen. Der Erfahrungsaustausch und die gemeinsame Einschätzung von fachlichem Wissen, therapeutischen Interventionen und Aspekten des Behandlungssystems spielen daher eine wichtige Rolle. Selbsthilfegruppen ergänzen oder kompensieren in gemeinsamer Anstrengung auch Informations- und Wissensmängel und werden zu einem System der Wissensbearbeitung und -erzeugung.

Es wird seit längerem anerkannt, dass Vorstellungen und Wissen von LaiInnen für die Bewältigung von Krankheit, für den Umgang mit Gesundheitsrisiken und die Kooperation mit professionellen Berufsgruppen wesentlich sind (Williams 2004). Das Wissen von LaiInnen stellt gerade bei chronisch Kranken ein komplexes Gebilde aus empirischen Erfahrungen und der Zuschreibung von Bedeutungen dar, die mit allgemeinen Werten, Moralvorstellungen und Ideologien zusammenhängen (ebd.). Der Austausch von Wissen unter Betroffenen verändert das Verhältnis zu den ExpertInnen des jeweiligen Feldes. Charakteristisch ist, dass einerseits Autorität in Frage gestellt wird, andererseits jedoch auch Zusammenarbeit gesucht wird. Nach Kelleher (2006, 13) kommt es in und durch Selbsthilfegruppen zu einer Neubewertung von ExpertInnen-Wissen. Als Folge werden das eigene Wissen und die eigenen Erfahrungen eher als angemessen und legitim angesehen, wodurch Freiräume für einen autonomen Problemumgang und für Abweichungen von professionell vorgegebenen Behandlungswegen eröffnet werden.

Auf Grundlage kollektiv erarbeiteter Wissensbestände haben Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, die Funktion der (wechselseitigen) »Selbsthilfe« zur »Fremdhilfe« zu erweitern und damit eine gezielte Informations- und Beratungsleistung durch erfahrene Betroffene zu entwickeln. Die Betroffenenperspektive und freiwilliges Engagement bleiben wichtig, können aber durch professionelles Wissen und bezahlte Leistungen ergänzt werden. Damit geraten Selbsthilfegruppen expliziter in das Blickfeld von professionellen LeistungsanbieterInnen, von ProduzentInnen medizinischer Güter, aber auch von Steuerungs- und Finanzierungsinstitutionen wie den Krankenversicherungen.

Eine Analyseperspektive für solche Entwicklungen ist das Konzept der »Proto-Professionalisierung« (de Swaan 1990). Gemeint ist damit der Übergangsbereich zwischen ExpertInnen und LaiInnen, in dem Wissensbestände, Konzepte, Kommunikationsmuster und Einstellungen beider Bereiche relevant sind. Brown/Zavestoski (2004, 687) sprechen in diesem Zusammenhang von »Grenzgängern« bzw. »Grenzüberschreitern« (»boundary movements«), die sich – je nach Situation – flexibel zwischen ExpertInnen- und LaiInnen-Identitäten bewegen.

Eine andere Perspektive auf diese Entwicklungen bieten sozial- und gesundheitspolitische Ansätze. Dafür stehen die Konzepte des »dritten Sektors« und der »vierten Säule«. Als »dritter Sektor« werden Organisationen bezeichnet, die unabhängig von Staat und Markt, mit einem Mindestmaß an formeller Struktur, aber einem maßgeblichen Anteil freiwilligen Engagements und ehrenamtlicher Arbeit gesellschaftlich nützliche Dienstleistungen erbringen. Ihr Aufkommen und das staatliche Interesse an ihnen werden auf Legitimationsprobleme des Wohlfahrtsstaats zurückgeführt, als Teil einer Entwicklung weg vom Wohlfahrtsstaat zum institutionellen Wohlfahrtsmix (Zimmer 2007). Der Begriff der »vierten Säule« (neben dem ambulanten und stationären Sektor sowie dem öffentlichen Gesundheitsdienst) spricht deutlicher eine mögliche Rolle von Selbsthilfegruppen für die Leistungserbringung an (Trojan 2006) – sowohl auf individueller Ebene (Beratung einzelner Personen) als auch auf Systemebene (Mitwirkung als Anbieter in der integrierten Versorgung). An einer solchen »Partnerrolle« haben etwa in Deutschland sowohl Ärzteverbände und Krankenkassen als auch die Gesundheitspolitik Interesse bekundet und auch Anreize gesetzt (Borgetto 2004, 65–73). In Großbritannien hat das Gesundheitsministerium eine systematische Strategie entwickelt: Das »Expert-Patient«-Programm zielt darauf ab, das Krankheitsmanagement von chronisch Kranken zu verbessern (Department of Health 2001). Auch das zunehmende Interesse der Pharmaindustrie an einer Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfesektor lässt sich hier verorten (z. B. O'Donovan 2007). Über das tatsächliche Ausmaß derartiger Dienstleistungen in Selbsthilfegruppen liegen nur wenige und vage empirische Hinweise vor und die quantitative Bedeutung wird relativ zum gesamten Leistungsvolumen im Gesundheitssystem noch als gering angesehen (Trojan 2006, 99–103). Die möglichen Implikationen für den »eigentlichen« Charakter von Selbsthilfegruppen werden eher kritisch kommentiert: »Überforderung« und »Verformung« (ebd., 103), aber auch bürokratische und professionelle Kontrolle sowie die Betrachtung unter Kostengesichtspunkten (Grunow 2006, 1068–1075) gelten als mögliche Risiken.

2.3 Selbsthilfegruppen als kollektive Interessenvertretung – ein Beitrag zu mehr Patientenorientierung des Gesundheitssystems und zur demokratischen Kultur?

Die gemeinsame Auseinandersetzung mit und die Bewältigung von Problemen in alltäglichen sozialen Rollen ebenso wie als »PatientInnen« beinhaltet latent immer auch die Möglichkeit, die herrschenden Problemdefinitionen und gängigen Praktiken öffentlich in Frage zu stellen und für entsprechende Veränderungen gemeinsam aktiv zu werden. Das scheint immer öfter auch zu erfolgen (Kelleher 2006, Brown et al. 2004).

Zunächst erscheint das nicht selbstverständlich: Zwar beweisen viele Selbsthilfegruppen, dass hohe Motivation auf der Grundlage von Betroffenheit und geteiltes Erfahrungswissen ausreichen, um längerfristig ein Netz der wechselseitigen Unterstützung aufrechtzuerhalten. Allerdings erfordert eine politische Rolle als kollektive Interessenvertretung zweifellos ein Mehr an Organisations-, vor allem aber Konfliktfähigkeit (Geißler 2004, 29–37). Dabei sind folgende Fragen wichtig: Wie kann aus den

oft recht spezifischen Problemen einzelner Gruppen eine Mobilisierung für gemeinsames Handeln vieler Gruppen entstehen? Und mit welchen Mitteln kann öffentliche Aufmerksamkeit und Unterstützung erreicht werden?

Die sozialwissenschaftliche Literatur bietet mehrere Anschlüsse für eine Analyse und Diskussion der Voraussetzungen, Chancen und Risiken einer solchen Interessenvertretung. Im Folgenden greifen wir hier insbesondere zwei Diskurse auf: Das Verhältnis von ExpertInnen und LaiInnen in gegenwärtigen Gesellschaften und den Diskurs über »Neue Soziale Bewegungen«.

Eine vorwiegend kritische Auseinandersetzung mit ExpertInnen hat im Bereich Gesundheit und Krankenversorgung eine lange Tradition. Prominent wurde Freidsons Kritik an der »Dominanz der Experten« (1975). Einflussreicher in der breiten Öffentlichkeit war Illichs (1975) Kritik an der »Enteignung der Gesundheit« durch die moderne Medizin, an ihrer Tendenz zur »Medikalisierung« von Problemen, zur Untergrabung der Autonomie und Selbstverantwortung sowie zur Zerstörung traditioneller Kulturen von LaiInnen im Umgang mit Krankheit. Das zentrale Thema insbesondere bei Illich ist der Aspekt der Unterdrückung. Vorgeschlagene Gegenmittel sind Befreiung und Machtverschiebung.

In dieser Perspektive analysiert Williamson (2008) die neue »Patientenbewegung« als »Emanzipationsbewegung« und kommt zum Schluss, dass diese zwar erreichte, dass manche ihrer Ideen und Konzepte von ExpertInnen aufgegriffen (aber auch für eigene Zwecke benutzt) wurden; in ihrer Wirksamkeit werde sie aber durch zu geringe Distanz zu fachlichen Autoritäten, den mangelnden Anschluss an politisch wirksame Ideen und durch fehlende Einheit geschwächt.

In aktuellen Analysen (z. B. Brown/ Zavestoski 2004, 687) dominiert eher die Frage nach den Möglichkeiten kultureller und politischer Innovation durch selbstorganisierte Gruppen. Gesellschaftstheoretischer Ausgangspunkt für solche Fragen sind relativ ähnliche Diagnosen aus unterschiedlichen theoretischen Perspektiven: So ist etwa aus der Sicht der Systemtheorie die moderne Gesellschaft prinzipiell und in vielen Teilsystemen durch den Dualismus von (wenigen) »ExpertInnen«- und (vielen) »Publikumsrollen« geprägt, wobei die Beteiligung des Publikums immer nur auf sehr spezifische Weise möglich ist (Stichweh 2005). Aus der Sicht der Kritischen Theorie in der Tradition von Habermas haben sich ExpertInnensysteme mit ihrer instrumentellen und kognitiven Rationalität von der alltäglichen Lebenswelt abgekoppelt und sind dabei, diese zunehmend zu unterhöhlen wie zu »kolonisieren« (Habermas 1981). Die Kluft zwischen ExpertInnen und LaiInnen scheint gemäß diesen Ansätzen zwar nur begrenzt veränderbar, gleichzeitig tritt sie zunehmend in Widerspruch zu neuen Anforderungen und geänderten Werten der Gegenwartsgesellschaft wie Selbstverantwortung und Autonomie – diese Kluft führt daher zu Spannungen und Widersprüchen. Diese wiederum äußern sich u. a. in Abweichung und Verweigerung gegenüber ExpertInnen-Empfehlungen und bilden die Grundlage für einen möglichen Kulturwandel (Gerhards 2001). Anzeichen für einen solchen ortet Gerhards (2001) einerseits in der Selbstorganisation und im »Aufstand« des »Publikums«, andererseits auch auf Seiten der ExpertInnen, die die Risiken einer zu starken Kluft zu LaiInnen

erkennen und darauf reagieren (siehe auch Brannan et al. 2007). Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen wird aus beiden Perspektiven thematisiert, wie wir im Folgenden näher ausführen.

Veränderungsinitiativen von LaiInnen werden vielfach von »Neuen Sozialen Bewegungen« (NSB) getragen, gekennzeichnet durch informelle Netzwerke, gemeinsame Wertvorstellungen und Solidarität sowie vielfältige Formen der Mobilisierung. In ihnen stehen nicht mehr – wie bei »alten« Bewegungen – die Klassenzugehörigkeit und ökonomische Verteilungsfragen im Vordergrund, sondern andere Aspekte der Identität, eher kulturelle Fragen und unkonventionelle politische Strategien (Elston 2004). NSB haben in Diskursen über die Erneuerung der politischen Kultur und eine Wiederbelebung demokratischer Öffentlichkeit und Zivilgesellschaft einen wichtigen Stellenwert gewonnen (Scambler/ Martin 2001).

Die vielfach festgestellte Krise der herkömmlichen, vorwiegend medizinischen Strategien zur Gesundheitssicherung ebenso wie der Bedeutungsgewinn von Gesundheit als Kriterium in persönlichen und politischen Entscheidungen (Kickbusch 2006) machten Gesundheit und Medizin zu wichtigen Bezugspunkten für NSB. Auch Selbsthilfvereinigungen wurden unter dieser Perspektive analysiert (Allsop et al. 2004). Elemente von NSB werden in der Mobilisierungsfähigkeit, der pluralistischen Wissensbasis und der zunehmenden Bildung von Allianzen gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen gesehen. Als Problem gilt u. a. die Konkurrenz zwischen verschiedenen Gruppierungen (ebd.).

Veränderte Verhältnisse zwischen ExpertInnen und LaiInnen im Gesundheitssystem gehen aber nicht nur »von unten« aus: Eine verstärkte Beteiligung von NutzerInnen professioneller Dienste, vor allem auch von Selbsthilfegruppen, wird vermehrt zu einer politischen Strategie: Mit dieser soll vielfältigen Steuerungs-, Qualitäts- und Legitimationsproblemen in komplexen Gesundheitssystemen begegnet und eine stärkere Ausrichtung an PatientInnenbedürfnissen erreicht werden. Solche Formen »neuen Regierens« (»new governance«) in der Gesundheitspolitik durch stärkere Beteiligung werden mittlerweile in einzelnen Ländern (wie etwa Großbritannien oder Deutschland) auch praktiziert (Forster/ Kranich 2007). Bisherige Erfahrungen sind allerdings eher dazu angetan, zu große Erwartungen zu dämpfen: Den neuen Chancen stehen zahlreiche Risiken der Überforderung und Instrumentalisierung gegenüber (Forster 2009).

3. Empirische Analysen

3.1 Einleitung

Im Folgenden untersuchen wir, inwieweit sich die vorgestellten funktionalen Unterscheidungen von Selbsthilfegruppen – als wechselseitige Unterstützung, als komplementäre Dienstleister durch individuelle Unterstützung und als Vertreter kollektiver Interessen – auch empirisch belegen und konkretisieren lassen. Dieses Kapitel beruht auf Ergebnissen des in Kapitel 1 genannten Projekts.

Die folgenden Ausführungen stützen sich vor allem auf eine thematisch breite Gesamterhebung mittels Fragebogen,⁴ die 2008 durchgeführt wurde. Sie erbrachte bei einer Grundgesamtheit von 1.550 Gruppen einen Rücklauf von 40 Prozent (n = 625). Die Identifikation der Gruppen erfolgte mit einer Suchstrategie, die sich vor allem auf Adressverzeichnisse von Selbsthilfe-Unterstützungsstellen und auf eigene Internet-recherchen stützte. Die Fragebögen wurden an die in diesen Verzeichnissen genannten Leitungs- oder Kontaktpersonen der Gruppen gesendet und auch überwiegend von diesen ausgefüllt. Die Ergebnisse stellen also vorwiegend die Sicht jener Mitglieder dar, die die Gruppen informell oder formell nach außen repräsentieren.

Einleitend einige wenige Hinweise auf *Gesamtcharakteristika* der Gruppen.⁵ Etwa die Hälfte wurde erst in den letzten zehn Jahren (seit 1998) gegründet. Der überwiegende Teil widmet sich Problemen, die in Zusammenhang mit der Bewältigung somatischer Krankheiten stehen (57 Prozent); psychische Krankheiten sind für 18 Prozent, psychosoziale Probleme u. a. in Zusammenhang mit Sucht für zwölf Prozent das Ausgangsproblem. Für drei Viertel aller Gruppen sind die unmittelbar Betroffenen die Zielgruppe, bei zwölf Prozent geht es primär um Probleme von Angehörigen, für die restlichen zwölf Prozent stehen Probleme beider Gruppen gleichermaßen im Vordergrund. Der Organisationsgrad und die Reichweite sind sehr unterschiedlich: Ungefähr je 40 Prozent können als informelle oder formelle Gruppen angesehen werden, die mehrheitlich auf lokaler/ regionaler Ebene agieren, knapp 20 Prozent als übergreifende Organisationen⁶ auf Landes- oder Bundesebene.

Ausgangspunkt für die im Folgenden verwendete Typisierung sind 21 Aktivitäten, nach deren Häufigkeit gefragt wurde. Auf Basis einer statistischen Analyse von Zusammenhängen (Hauptkomponentenanalyse) ließen sich als übergreifende Aktivitätsbereiche u. a. »wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Aktivitäten«, »individuelle Unterstützung« und »kollektive Interessenvertretung« identifizieren. Mittels je einer zentralen Aktivität in diesen drei Bereichen und einer dichotomen Häufigkeitsunterscheidung (häufig/ selten) konnte eine erstaunlich trennscharfe Typisierung getroffen werden, die den drei analytisch unterschiedenen Funktionen gut entspricht (siehe dazu Tab. 1).

86 Prozent aller Gruppen ließen sich diesen drei (von acht möglichen) Typen zuordnen. Gruppen, wo der Erfahrungsaustausch und die wechselseitige Unterstützung als Aktivitätsbereich dominiert, bezeichnen wir als den Typ »Selbsthilfe«;⁷ beim Typ »individuelle Unterstützung« findet zusätzlich oft Beratung für einzelne Betroffene statt; beim Typ »kollektive Interessenvertretung« hat zusätzlich die Vertretung der Interessen

4 Die Konstruktion des Fragebogens orientierte sich v. a. an vergleichbaren Projekten in der Schweiz (Stremlow u. a. 2004), Großbritannien (Baggott et al. 2005) und Deutschland (Trojan 2006).

5 Mehr dazu in Forster u. a. (2009). Für ausgewählte Ergebnisse siehe: <http://www.univie.ac.at/pao/>.

6 Die Unterscheidung von »informell« und »formell« erfolgte anhand des Rechtsstatus (»formell« heißt insbesondere Vereinsform). Als Organisationen wurden Zusammenschlüsse gleicher Gruppen in Verbänden definiert.

7 Das gängige Verständnis von Selbsthilfegruppen (siehe Kap. 1, Einleitung) wird von diesem Typ am besten erfüllt.

vieler/ aller Betroffenen einen hohen Stellenwert. Die drei Typen repräsentieren also zunehmende Funktionsvielfalt.

Nachgewiesen werden konnte ein Zusammenhang der drei Typen mit der Bestandsdauer: Gruppen mit mehr Funktionen existieren schon länger: Das lässt die Interpretation zu, dass sie sich entweder in diese Richtung entwickeln und/ oder dass sie höhere »Überlebenschancen« haben.

Tabelle 1: Typen von PatientInnen- und Angehörigengruppen in Österreich nach Funktion

Aktivität (Zeile) Typ (Spalte)	Erfahrungs- austausch und wechselseitige Unterstützung	Beratung für einzelne Betroffene	Vertretung der Interessen vieler/ aller Betroffener	Vorkommen (Anteile in Prozent)
1 »Selbsthilfe«	Häufig	Selten	Selten	19 (n= 116)
2 »Individuelle Unterstützung«	Häufig	Häufig	Selten	38 (n=237)
3 »Kollektive Interessenvertretung«	Häufig	Häufig	Häufig	29 (n=182)
Gesamt				86 (n=535)*

* Die fehlenden 14 Prozent aus dem Gesamtsample (n = 625) entfallen zu gleichen Teilen auf Gruppen mit anderen Aktivitäts-Kombinationen und auf Gruppen mit fehlenden Angaben für die Typisierung.

Quelle: eigene Erhebung

Damit wenden wir uns der vertiefenden Analyse der drei Typen in einer »aufsteigenden« Logik und Reihenfolge zu. Diese Typen werden vorwiegend auf Basis von Selbstdarstellungen und Selbsteinschätzungen der Gruppen in Bezug auf folgende Aspekte analysiert: Selbstorganisation und Ressourcen, Außenbeziehungen, Stärken und Probleme, Wirkungen und Wirksamkeiten sowie Entwicklungstendenzen. Ausgangspunkt sind jene Gruppen, die sich vorrangig auf wechselseitige Unterstützung ohne zusätzliche Funktionen konzentrieren (Typ »Selbsthilfe«). Für die beiden anderen lautet die zentrale Frage: Welche Charakteristika gehen mit zunehmender funktionaler Komplexität einher?

3.2 Selbsthilfegruppen als wechselseitige Unterstützer (Typ »Selbsthilfe«) – empirische Analyse

Bezugnehmend auf die Ausführungen in Kap. 2.1 gehen wir von der Vorstellung aus, dass Gruppen dieses Typs eher lokal organisierte, relativ abgeschlossene Sozialsysteme darstellen, die vom Engagement ihrer Mitglieder getragen sind; dass ihre Kommunikationsprozesse sich an den Bedürfnissen nach Austausch und Unterstützung orientieren; und dass bedeutsame Umwelten primär Familiensysteme und sekundär das Gesundheitssystem sind.

Die Ergebnisse zur Frage nach den Gründungsbeteiligten belegen, dass Selbstorganisation auch in dieser grundlegenden Form häufig der Initiative und Unterstützung anderer bedarf: In 38 Prozent dieser Gruppen waren »Fachpersonen« wie z. B.

ÄrztInnen, Pflegepersonen, SozialarbeiterInnen bei der Gründung maßgeblich beteiligt. Gleich hoch ist der Anteil der Gruppen, für deren Gründung Unterstützungsstellen wichtig waren.⁸

Was tun Gruppen des Typs »Selbsthilfe«?

Aktivitäten von Gruppen dieses Typs konzentrieren sich definitionsgemäß auf wechselseitige Unterstützung und gemeinsame Aktivitäten. Gemeinsame Gesprächsgruppen zu führen, wird zugleich als die weitaus wichtigste Aktivität eingestuft, die für ein Viertel dieser Gruppen in den letzten fünf Jahren sogar noch an Bedeutung gewonnen hat. Dass diese Gruppen auch einzelne Mitglieder in akuten Krisen ziemlich oft unterstützen, überrascht nicht weiter; eher schon die relativ große Häufigkeit und Bedeutung von Aktivitäten zur Erweiterung des gruppeninternen Fachwissens. Das ist ein Hinweis, dass sich ein wesentlicher Aspekt der wechselseitigen Unterstützung auf die Auseinandersetzung und den Umgang mit ExpertInnensystemen und deren Wissen bezieht.

Erwartungsgemäß konzentrieren sich die Aktivitäten auf die lokale Ebene (75 Prozent) und einen überschaubaren Personenkreis:

- Im Durchschnitt (Median) erreichten Gesprächsgruppen im letzten Jahr 15 Personen;
- nahmen 25 Personen an der letzten größeren Veranstaltung teil (wobei fast die Hälfte keine solche durchführte);
- und waren 30 Personen im Adressverteiler (wobei wiederum fast die Hälfte keinen solchen hatte).

Wie sind Gruppen des Typs »Selbsthilfe« intern organisiert?

Die Ergebnisse zur internen Organisation und Kommunikation entsprechen weitgehend den Erwartungen:

- Zur Gruppe gehörig gelten außer Betroffenen häufig auch Angehörige (62 Prozent), für etwa ein Viertel zählen aber auch ÄrztInnen oder andere Fachpersonen dazu.
- Interne Prozesse werden in hohem Maß durch persönliche Kommunikation gestaltet: das wichtigste Kommunikationsmittel sind regelmäßige Mitgliedertreffen (97 Prozent).
- Entscheidungsfindungsprozesse sind stark basisdemokratisch ausgerichtet: Bei 61 Prozent der Gruppen fallen die wesentlichen Entscheidungen durch alle Mitglieder gemeinsam (bei 21 Prozent durch Leitungspersonen; bei 14 Prozent durch ein gewähltes Gremium). Der Einfluss auf diese Entscheidungen durch andere Personengruppen wird als gering eingeschätzt.

Dass immerhin fast ein Drittel (29 Prozent) einen formellen Rechtsstatus (z. B. Verein) hat, verweist darauf, dass bürokratische Erfordernisse, wie sie etwa bei Förderungsansuchen oder Ähnlichem auftreten, teilweise auch diese Gruppen betreffen. Die

⁸ Unterstützungsstellen sind spezifische, überwiegend von den Ländern finanzierte Einrichtungen, die vorrangig die Gründung und laufende Arbeit von Selbsthilfegruppen fördern (Schaurohofer 2000).

Vorstellung einer weitgehenden Autarkie solcher Gruppen wird durch ein Ergebnis relativiert: Viele dieser Gruppen gehören »Zusammenschlüssen« an (das sind themenspezifische und/ oder -übergreifende Verbände), vor allem auf Landesebene (61 Prozent).

Auf welche Ressourcen stützen sich Gruppen des Typs »Selbsthilfe«?

Erwartungsgemäß stützen sich Gruppen dieses Typs stark auf selbst aufgebraachte Ressourcen:

- Unbezahlte, ehrenamtliche Arbeitsleistung (81 Prozent) sowie das Wissen und die Kompetenzen der Mitglieder (51 Prozent) rangieren ganz oben – deren Bedeutung ist in den letzten fünf Jahren auch am meisten gestiegen; zudem wird das eigene Engagement überwiegend als »ausreichend« empfunden.
- Bezahlte Arbeitsleistungen dagegen können sich nur ganz wenige Gruppen und in sehr geringem Umfang leisten – was nicht weiter überrascht, stehen doch 89 Prozent maximal € 2.000 jährlich zur Verfügung.⁹ Das eigentlich interessante Ergebnis ist aber, dass fast zwei Drittel (63 Prozent) angeben, für ihre Selbsthilfearbeit gar keine bezahlten Arbeitsleistungen zu benötigen, und gut ein Drittel das auch für (sowohl selbst aufgebraachte als auch externe) finanzielle Mittel behauptet.

Welche Umweltbeziehungen haben Gruppen des Typs »Selbsthilfe«?

Auch »innenorientierte« Gruppen unterhalten Beziehungen zu externen AkteurInnen und Institutionen. Allerdings handelt es sich meist eher um »lose« als um »enge« Beziehungen, und mit einer Ausnahme hauptsächlich um Beziehungen innerhalb des Feldes der Selbsthilfegruppen:

- Eine wichtige Umwelt sind Gruppen, die das gleiche konstitutive Problem haben (50 Prozent geben lose und zehn Prozent enge Beziehungen an); eine viel weniger relevante sind dagegen Gruppen mit anderen Themen (22 Prozent bzw. sechs Prozent). Bei diesen Beziehungen geht es vor allem um den Austausch von Wissen und Information.
- Noch zentraler scheinen Unterstützungsstellen zu sein: Zu ihnen haben sogar 75 Prozent Beziehungen, davon 30 Prozent enge. 60 Prozent betrachten sie als sehr wichtige Unterstützer, wobei neben Gründungs- und Organisationshilfe vor allem die Wissensvermittlung durch Vorträge und Fortbildungen wichtig ist. Auch Dachverbände werden von 40 Prozent als wichtige Unterstützer angesehen.

Unter allen anderen Umweltbeziehungen hat das Gesundheitswesen bei weitem die größte Bedeutung: Besonders ÄrztInnen und andere Fachpersonen spielen eine große Rolle (52 Prozent sprechen von losen Beziehungen, 29 Prozent geben enge an), nachrangig sind demgegenüber Organisationen wie Krankenhäuser und die Sozialversicherungen. Zentraler Beziehungsinhalt ist wiederum »Austausch von Wissen und Information«, es geht aber auch um Verbesserungen von Leistungsangeboten und -qualität. Immerhin ein Drittel dieser Gruppen äußert die Absicht, sich

⁹ Vorgegeben war die Kategorie € 0 bis 2.000, sodass offen bleibt, wie viele Gruppen überhaupt auf finanzielle Mittel verzichten (wollen/ können/ müssen).

künftig verstärkt in die Gestaltung von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung einbringen zu wollen.

Politik und Verwaltung spielen demgegenüber nur mehr für etwa ein Drittel, in loser Form und fast ausschließlich auf lokaler Ebene eine Rolle, Wirtschaftsunternehmen (Pharma-Industrie) für nur 17 Prozent der Gruppen. In den Kontakten geht es vorrangig um (mehr) Unterstützung. Bereitschaft für stärkeres Engagement in politischen Entscheidungsprozessen besteht kaum (ca. zehn Prozent).

Wie schätzen sich Gruppen des Typs »Selbsthilfe« selbst ein?

In der Einschätzung der eigenen Wirksamkeit¹⁰ dominieren eindeutig die Wirkungen auf die Betroffenen selbst – in Hinblick auf eine Verbesserung der Alltags- und Krankheitsbewältigung, aber auch auf die Verbesserung des Wissens. Ersteres bestätigt die gängigen Annahmen, zweiteres ist nach den Ergebnissen zu den Aktivitäten und Umweltbeziehungen nicht mehr überraschend. Im Einzelnen illustrieren dies jene fünf Aspekte, deren Wirksamkeit die Befragten am höchsten einschätzen:

- Verbesserung des alltäglichen Umgangs mit der Krankheit/ dem Problem (45 Prozent der Gruppen sehen sich als »sehr wirksam«); Verminderung von Isolation und Verbesserung sozialer Beziehungen (44 Prozent); und Verbesserung des Selbstwertgefühls (42 Prozent).
- Verbesserung des Wissens über die eigene Krankheit/ das eigene Problem (52 Prozent) sowie über Behandlungs- und Betreuungseinrichtungen (41 Prozent).

Die Gruppen argumentieren, dass vor allem zwei Umwelten von ihren Tätigkeiten profitieren: das Familiensystem (92 Prozent sehen es als entlastet), aber auch die ambulante Gesundheitsversorgung durch niedergelassene ÄrztInnen (67 Prozent).

Gefragt nach ihren größten Stärken stehen für die VertreterInnen dieser Gruppen der Erfahrungsaustausch durch Gespräche, Solidarität, Zusammenhalt und wechselseitige Hilfe ganz eindeutig an der Spitze. Das bestätigt ihre zentrale Funktion. Gefragt nach ihren größten Problemen fällt zunächst auf, dass Gruppen dieses Typs insgesamt relativ weniger Probleme anführen als die anderen Gruppentypen (siehe dazu Kap. 3.3 und 3.4). Dabei rangieren fehlende Ressourcen und Mangel an MitarbeiterInnen gleichrangig mit Problemen, die auf eine Kluft zwischen den Erwartungen einzelner Mitglieder und den tatsächlichen Leistungen bzw. Möglichkeiten verweisen.

3.3 Selbsthilfegruppen als komplementärer Dienstleister (Typ »individuelle Unterstützung«) – empirische Analyse

Die (zusätzliche) Funktion als komplementäre Dienstleister könnte eine grundlegende Veränderung für Selbsthilfegruppen mit möglichen Widersprüchen zwischen Selbst- und Fremdhilfe und einer steigenden Bedeutung von Umweltbeziehungen bedeuten. Zu erwarten sind: bessere Sichtbarkeit und größere Akzeptanz, neue Kooperationsmöglichkeiten und Ressourcenquellen, aber auch neue Erwartungen und Anforderungen

¹⁰ Erfragt mit den vorgegebenen Kategorien »sehr wirksam«, »eher wirksam«, »weniger wirksam«, »nicht wirksam« sowie »nicht zutreffend«.

in Richtung »Professionalität« und formalerer Organisation sowie Umgang mit professionellen und bürokratischen Handlungslogiken. Betroffenheit bleibt zwar wesentlich, »ExpertInnen-PatientInnen« stehen aber weniger erfahrenen/ kompetenten Betroffenen gegenüber.

Dieses Teilkapitel arbeitet die Hauptunterschiede zum Typ »Selbsthilfe« heraus. Erinnert sei daran, dass der hier beschriebene Typ »individuelle Unterstützung« mit einem Anteil von 38 Prozent am häufigsten vertreten ist.

Was tun Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung«?

Das Aktivitätsspektrum dieser Gruppen ist zunächst dadurch charakterisiert, dass sie in allen Bereichen häufiger aktiv sind als die Gruppen des Typs »Selbsthilfe«. Der große Unterschied zeigt sich aber erwartungsgemäß im Bereich der individuellen Unterstützung: Neben der »Beratung für einzelne Betroffene«, die als konstitutives Merkmal von allen häufig durchgeführt wird, zeigen sich in der »Unterstützung von Betroffenen in akuten Krisen« (77 Prozent/ +30 Prozentpunkte im Vergleich zu Gruppen des Typs »Selbsthilfe«) und beim »Angebot an Dienstleistungen und Produkten für Betroffene« (35 Prozent/ +20 Prozentpunkte) besonders auffällige Unterschiede zum »Selbsthilfe«-Typ.

Es gibt aber auch mehr Aktivitäten für den Wissensaufbau in der Gruppe (55 Prozent/ + zwölf Prozentpunkte) und die Wissensverbreitung nach außen durch Information von Fachpersonen und der breiten Öffentlichkeit (jeweils bei ca. einem Drittel und damit doppelt so häufig wie beim Typ »Selbsthilfe«). Immerhin 21 Prozent (+ zwölf Prozentpunkte) dieser Gruppen sind auch in die Unterstützung oder Durchführung von Forschung eingebunden.

Gefragt nach der Wichtigkeit dieser Aktivitäten für die Gruppen zeigt sich aber weiterhin der prinzipielle Charakter von Selbsthilfegruppen: Die wichtigste Aktivität bleiben auch für diesen Gruppentypus Gesprächsgruppen, erst danach werden die zentralen Tätigkeiten der individuellen Unterstützung genannt. So wie »reine« Selbsthilfegruppen sind auch diese Gruppen vorwiegend lokal (63 Prozent bzw. –13 Prozentpunkte) und nur selten bundesweit tätig (14 Prozent/ + zehn Prozentpunkte). Sie erreichen aber im Durchschnitt doppelt so viele Personen.

Wie sind Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung« intern organisiert?

Die Ausdifferenzierung von individuellen Unterstützungsleistungen scheint stärkere Formalisierung und verstärkte Einbindung in größere Zusammenschlüsse notwendig zu machen:

- 54 Prozent (+25 Prozentpunkte) haben einen definierten Rechtsstatus;
- 49 Prozent (+22 Prozentpunkte) sind Teil eines bundesweiten Zusammenschlusses. Entsprechend dem höheren Organisationsgrad dieser Gruppen spielen in der internen Kommunikation schriftliche Medien und formelle Entscheidungsprozesse eine wesentlich gewichtigere Rolle. Zur internen Kommunikation nutzen:
 - 60 Prozent (+19 Prozentpunkte) eigene Publikationen (Newsletter etc.);
 - 54 Prozent (+19 Prozentpunkte) E-Mail-Kommunikation;

– 46 Prozent (+20 Prozentpunkte) statutengemäße Versammlungen. Zusätzlich verfügt fast die Hälfte über eine eigene Internetseite (45 Prozent/ +18 Prozentpunkte).

Nur mehr in knapp der Hälfte dieser Gruppen entscheiden alle Mitglieder gemeinsam (44 Prozent/ –17 Prozentpunkte), verstärkt hingegen gewählte Entscheidungsgremien (26 Prozent/ + zwölf Prozentpunkte) und Leitungspersonen (29 Prozent/ + acht Prozentpunkte).

Damit entsprechen die Gruppen in ihrer Organisationsstruktur zum Teil den erwähnten »Professionalisierungs«-Erwartungen. Die stärkere Gründungsbeteiligung von Fachpersonen (50 Prozent/ + zwölf Prozentpunkte) lässt von Beginn an eine größere Nähe zum professionellen Bereich erkennen. Dies setzt sich darin fort, dass fast die Hälfte der Gruppen ÄrztInnen als »zugehörig« definiert (47 Prozent/ +22 Prozentpunkte), und diese bei ca. einem Viertel »eher großen« Einfluss auf Entscheidungen haben (22 Prozent/ + elf Prozentpunkte). Das unterstreicht ihren Charakter als »boundary organisations«, die Kompetenzen von ExpertInnen und LaiInnen in sich vereinigen (vgl. Kap. 2.2).

Auf welche Ressourcen stützen sich Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung«?

So wie Gruppen des Typs »Selbsthilfe« stützen sich auch diese Gruppen vorwiegend und noch deutlicher auf selbst aufgebrachte Mittel. Bei den externen Mitteln nimmt lediglich die Bedeutung von »Information und Beratung von außen« wesentlich zu. Gleichzeitig stellen diese Gruppen fest, insgesamt deutlich mehr Ressourcen zu benötigen, insbesondere auch von außen bereitgestellte finanzielle Mittel und bezahlte Arbeitsleistungen. Der faktische Budgetrahmen der auf individuelle Unterstützung ausgerichteten Gruppen ist allerdings kaum höher als bei den selbsthilfeorientierten: 77 Prozent (– zwölf Prozentpunkte) haben ein Jahresbudget zwischen € 0 und 2.000. Das erklärt auch die höhere Unzufriedenheit dieser Gruppen mit ihrer finanziellen Ausstattung.

Die Frage, ob PatientInnengruppen für Unterstützungsleistungen von Betroffenen gesonderte finanzielle Mittel erhalten sollten, führte in den ergänzend zur Fragebogenerhebung geführten qualitativen Interviews sowohl bei VertreterInnen der wichtigsten Finanzgeber (Länder und Krankenversicherungsträger) als auch bei den Gruppen selbst zu einem kontroversen Meinungsbild: Dabei wurden vor allem Fragen der Autonomie bzw. Abhängigkeit und der möglichen Professionalisierung von Betroffenen angesprochen. Derzeit scheinen auf individuelle Unterstützung ausgerichtete Gruppen (noch) der Autonomie den Vorzug zu geben: Im Vergleich mit selbsthilfeorientierten Gruppen schätzen sie die meisten Umwelten in Bezug auf Unterstützung als weniger wichtig ein. Nur die eigenen Mitglieder und bezeichnenderweise ÄrztInnen und Einrichtungen des Gesundheitswesens treten als etwas wichtigere Unterstützer hervor – ein weiterer Hinweis auf die relativ starke Integration ins Gesundheitswesen.

Welche Umweltbeziehungen haben Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung«?

Zunächst sind Gruppen dieses Typs ähnlich, und eher noch enger im Feld der Selbsthilfegruppen und der Unterstützungsstellen vernetzt. Auffallend ist ihre stärkere Außenorientierung, die sich erwartungsgemäß vor allem in mehr und engeren Beziehungen zum Gesundheitswesen äußert:

- 38 Prozent (+ neun Prozentpunkte) haben enge Beziehungen zu ÄrztInnen und anderen Fachpersonen;
- 20 Prozent (+ sieben Prozentpunkte) haben enge Beziehungen zu Gesundheitseinrichtungen;
- 58 Prozent (+25 Prozentpunkte) wollen sich zukünftig mehr in die Gestaltung von Einrichtungen der Gesundheitsversorgung einbringen.

Die stärkere Außenorientierung zeigt sich auch in häufigeren Beziehungen zu Politik/ Verwaltung und dies insbesondere auf lokaler Ebene. Damit scheinen an individueller Unterstützung orientierte Gruppen lokal relevante zivilgesellschaftliche AkteurInnen mit großer Nähe zum Gesundheitssystem zu sein. Als politische AkteurInnen wollen sie weniger hervortreten: Nur 15 Prozent (+ fünf Prozentpunkte) möchten sich in Zukunft stärker in politische Entscheidungen einbringen.

Die stärkere Befassung mit Behandlungsfragen wird auch in zahlreicheren Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen deutlich (35 Prozent/ +18 Prozentpunkte für Beziehungen insgesamt). Im Mittelpunkt stehen dabei Unterstützungsleistungen durch die Industrie, auch die Bedeutung des Wissens- und Informationsaustausches verweist auf den ExpertInnencharakter dieser Gruppen.

Wie schätzen sich Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung« selbst ein?

In den selbst zugeschriebenen Wirkungen erweisen sich diese Gruppen zunächst als nicht wesentlich anders, aber deutlich selbstbewusster als die selbsthilfeorientierten:

- 63 Prozent (+18 Prozentpunkte) sehen sich sehr wirksam an, wenn es darum geht, den alltäglichen Umgang mit der Erkrankung zu verbessern;
- 57 Prozent (+13 Prozentpunkte) reduzieren aus ihrer Sicht sehr wirksam Isolation und verbessern die sozialen Beziehungen der Betroffenen.

Ihre größte Wirksamkeit (und die größte Differenz zu Gruppen des Typs »Selbsthilfe«) reklamieren sie aber für die Verbesserung des Krankheitswissens der Betroffenen (78 Prozent/ +26 Prozentpunkte). Versorgungspolitisch interessant könnte sein, dass diese Gruppen ihre Wirksamkeit höher einschätzen, wenn es darum geht, das Wissen der Betroffenen über das Gesundheitssystem zu verbessern (55 Prozent/ +14 Prozentpunkte).

Auch die zwar auf niedrigerem Niveau behauptete Verbesserung des autonomen Gesundheitsverhaltens der Betroffenen (z. B. »vermehrte Selbstbehandlung der Betroffenen«: 21 Prozent/ + elf Prozentpunkte oder »selbstbestimmter Umgang mit professionellen Leistungsanbietern«: 28 Prozent/ + elf Prozentpunkte) scheint für die gesellschaftliche Funktion dieser Gruppen charakteristisch.

Gruppen dieses Typs sind der Ansicht, dass sie andere Umwelten durch ihre Arbeiten stärker entlasten, wobei der größte Unterschied die Entlastung stationärer Einrichtungen betrifft (65 Prozent geben »stark« oder »eher entlastet« an/ +19 Prozentpunkte). Die große Bedeutung der Selbsthilfekomponente auch in der Arbeit dieser »proto-professionellen« Gruppen (vgl. Kap 2.2) zeigt sich nicht zuletzt darin, dass sie als ihre »größte Stärke« die wechselseitige Hilfe ansehen.

3.4 Selbsthilfegruppen als kollektive Interessenvertreter (Typ »kollektive Interessenvertretung«) – empirische Analyse

Kollektive Interessenvertretung impliziert zum Teil ähnliche Herausforderungen, wie sie bereits für die Funktion als Dienstleister genannt wurden: Dazu zählen höherer Ressourcenbedarf, formellere Strukturen und neuartige Kompetenzen wie etwa strategische und kommunikative Fähigkeiten. Dazu kommt die Notwendigkeit, übergreifende Interessen zu formulieren und Allianzen zu bilden sowie Fragen der Vertretung und Legitimation zu klären. Vor allem aber erhöht sich die Komplexität von Umweltbeziehungen – damit wird es auch zunehmend erforderlich, etablierte Interessengruppen zu beobachten, und Einschätzungen, Positionsbestimmungen sowie Strategieentscheidungen gegenüber diesen Organisationen zu formulieren, die über unvergleichlich mehr Ressourcen und Erfahrung verfügen.

Gruppen dieses Typs (29 Prozent aller Gruppen) erfüllen die Funktion der kollektiven Interessenvertretung zusätzlich zu den beiden zuvor ausgeführten Funktionen der wechselseitigen Unterstützung und der individuellen Unterstützung als komplementäre Dienstleistung. Die folgenden Ausführungen konzentrieren sich daher vor allem auf Differenzen zum Typ »individuelle Unterstützung«, von dem diese Gruppen eben genau das Hinzukommen kollektiver Interessenvertretung unterscheidet.

Was tun Gruppen des Typs »kollektive Interessenvertretung«?

Über Aktivitäten zur Interessenvertretung für alle oder viele Betroffene hinaus vertreten diese Gruppen viel häufiger auch einzelne Betroffene (59 Prozent/ + 34 Prozentpunkte im Vergleich mit Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung«). Weiters ist der Bereich Wissenserzeugung und -verbreitung in diesen Gruppen noch bedeutender als in jenen der »individuellen Unterstützung«:

- Aktivitäten zur Erweiterung des Fachwissens in der Gruppe setzen 83 Prozent häufig (+28 Prozentpunkte), ebenso Informationsaktivitäten für Mitglieder (88 Prozent/ +18 Prozentpunkte).
- Noch deutlicher sind die Unterschiede bei der Informationsverbreitung an Fachpersonen (65 Prozent/ +37 Prozentpunkte) und die breite Öffentlichkeit (67 Prozent/ +33 Prozentpunkte). Auch sind 39 Prozent (+18 Prozentpunkte) an der Durchführung von Forschungsarbeiten beteiligt.

Es fällt auf, dass für diese Gruppen kollektive Interessenvertretung auf der Zielebene (Frage nach den Hauptzielen) gleichrangig mit anderen Zielen rangiert und für ca. die Hälfte der Gruppen in den letzten fünf Jahren wichtiger geworden ist. Gleichzeitig

nennen sie ihre diesbezüglichen Aktivitäten bei einer offenen Frage nach deren Wichtigkeit erst an dritter Stelle nach dem Austausch in Gesprächsgruppen und Beratungsaktivitäten für einzelne Betroffene. Das wird als erster Hinweis auf Probleme der Umsetzbarkeit interpretiert.

Ein deutlicher Unterschied ist die größere geographische Reichweite. Gruppen dieses Typs sind zu je einem Drittel auf lokaler, Landes- und Bundesebene bzw. in mehreren Bundesländern aktiv. Auch die Zahl der erreichten Personen ist viel höher:

- Mit ihren Gesprächsgruppen (es sind wohl mehrere) erreichen sie im Durchschnitt 70 Personen, das sind ca. 40 mehr als beim Typ »individuelle Unterstützung«; 71 Prozent geben zudem an, dass diese Personenzahl in den letzten fünf Jahren gestiegen ist.
- Gruppen dieses Typs halten auch wesentlich häufiger größere Veranstaltungen ab, haben dafür durchschnittlich 130 Personen in ihrem Adressverteiler (+70), 79 Prozent (+34 Prozentpunkte) verfügen auch über eine eigene Internetseite.

Wie sind Gruppen des Typs »kollektive Interessenvertretung« intern organisiert?

Das breitere Aktivitätsspektrum und die größere Reichweite gehen mit anderen Organisations- und Kommunikationsstrukturen einher:

- Einen definierten rechtlichen Status haben 75 Prozent (+21 Prozentpunkte), eigene Untergruppierungen haben 32 Prozent (+20 Prozentpunkte).
- Insgesamt sind Gruppen dieses Typs wesentlich stärker mit anderen Organisationen und Personen verknüpft: Mehr Personen und Organisationen aus unterschiedlichen Bereichen werden als zugehörig definiert und auch die Gruppen selbst sind öfter Teil eines übergreifenden Zusammenschlusses (z. B. Dachverband auf Landes-, Bundes- oder europäischer Ebene).
- Die Medienvielfalt zur internen Kommunikation in beide Richtungen – von der Basis zur Leitung und umgekehrt – nimmt deutlich zu. Interessant scheint, dass auch hier die persönlichen Gespräche in der Gruppe oder mit einzelnen Betroffenen weiterhin das wichtigste Medium bleiben. Zusätzlich werden aber verstärkt das Internet (E-Mail und eigene Website) und eigene Publikationen genutzt.
- Entscheidungsprozesse verschieben sich deutlich von »direkter« zu »indirekter« Beteiligung, bei 47 Prozent (+21 Prozentpunkte) trifft ein gewähltes Gremium die Entscheidungen. Der Einfluss von ÄrztInnen und Organisationen des Gesundheitswesens ist geringfügig höher.

Auf welche Ressourcen stützen sich Gruppen des Typs »kollektive Interessenvertretung«?

So wie die Gruppen der beiden anderen Typen und etwa im gleichen Ausmaß sehen auch diese Gruppen unbezahlte, ehrenamtliche Arbeitsleistungen und das Wissen sowie die Kompetenzen ihrer MitarbeiterInnen als die wichtigsten Stützen ihrer Arbeit an. Die Bedeutung selbst aufgebracht Mittel ist sogar größer als beim Typ »individuelle Unterstützung«. Im Vergleich steigt aber auch die Wichtigkeit externer Unterstützungen

merklich, insbesondere der finanziellen Ressourcen von dritter Seite: Auf sie stützen sich immerhin 37 Prozent (+20 Prozentpunkte) in starkem Ausmaß und nur drei Prozent (-16 Prozentpunkte) bezeichnen sie als »nicht benötigt«. Der faktische Budgetrahmen variiert innerhalb des Typs sehr deutlich: ein großer Teil (42 Prozent) verfügt nur über ein Jahresbudget von maximal € 2.000, aber gut ein Viertel (28 Prozent/+19 Prozentpunkte) über € 5.000 bis € 50.000, und zehn Prozent (+ sieben Prozentpunkte) stehen sogar mehr als € 50.000 zur Verfügung. Entsprechend wichtig sind öffentliche Stellen (62 Prozent sehr wichtig/+22 Prozentpunkte) und private Förderer (53 Prozent/+18 Prozentpunkte) als Unterstützer.

Trotz ihrer besseren Ressourcenausstattung bewerten diese Gruppen ihre Ausstattung im Vergleich mit den anderen weit häufiger als unzureichend, und zwar sowohl die selbst aufgebrachten als auch vor allem die extern zur Verfügung gestellten Ressourcen: Die größte Unzufriedenheit besteht mit externen finanziellen Mitteln (für 74 Prozent nicht ausreichend/+24 Prozentpunkte). Auch die Möglichkeiten bezahlter Arbeitsleistungen werden von 54 Prozent (+20 Prozentpunkte) als nicht ausreichend eingeschätzt. Immerhin 30 Prozent (-24 Prozentpunkte) benötigen solche aber gar nicht – ein Hinweis darauf, dass ein guter Teil dieser Gruppen Interessenvertretung ausschließlich als ehrenamtliche Aufgabe sieht.

Welche Umweltbeziehungen haben Gruppen des Typs »kollektive Interessenvertretung«?

Innerhalb des »Selbsthilfe-Feldes« sind Gruppen dieses Typs noch etwas stärker vernetzt als die beiden zuvor analysierten Typen, und zwar sowohl mit Gruppen, die sich mit der Bewältigung des gleichen Problems (insbesondere einer spezifischen Krankheit) befassen, als auch mit Gruppen, für die andere Probleme im Vordergrund stehen.

Auffallend ist aber insbesondere die stärkere und breitere Außenorientierung: Zwar stellt auch für diese Gruppen das Gesundheitssystem die wichtigste Umwelt dar – fast alle nennen Beziehungen zu Fachpersonen, 83 Prozent zu Organisationen (Spitälern etc.) –, hier ist jedoch der Unterschied gegenüber Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung« relativ gering. Wichtiger sind hingegen Ausbildungseinrichtungen für Gesundheitsberufe (57 Prozent Beziehungen/+25 Prozentpunkte). Im Vergleich mit dem Typ »individuelle Unterstützung« geht es bei der Gesamtheit dieser Beziehungen stärker um die Verbesserung der Leistungsqualität für Betroffene und um Anerkennung der Gruppenarbeit. Wesentlich höher ist darüber hinaus die Beziehungsdichte zu den Sozialversicherungen (62 Prozent/+22 Prozentpunkte), mit denen z. B. über die Finanzierung von Leistungen diskutiert wird. Als einziger Typ haben diese Gruppen überhaupt nennenswerte Beziehungen zu den Patientenanwaltschaften (47 Prozent/+33 Prozentpunkte), die derzeit in Österreich als wichtigste Institution der PatientInnenvertretung tätig sind.

Erwartungsgemäß haben deutlich mehr Gruppen (87 Prozent/+24 Prozentpunkte) Beziehungen zum politischen System (Politik und Verwaltung), und darüber hinaus auch deutlich häufiger »enge« Beziehungen (33 Prozent/+21 Prozentpunkte). Kontakte

auf lokaler Ebene sind sehr häufig, knapp gefolgt von jenen auf Landesebene (je ca. 80 Prozent), immerhin etwa die Hälfte hat Kontakte auf Bundesebene. Die größten Unterschiede zum Typ »individuelle Unterstützung« zeigen sich auf Landes- und Bundesebene (mit jeweils einem Plus von über 30 Prozentpunkten). Dies hängt vermutlich stark mit den politischen Zuständigkeiten für Förderungen zusammen – wichtigster Inhalt der Beziehungen sind dementsprechend Unterstützungsleistungen. Für Gruppen dieses Typs geht es aber auch deutlich öfter um inhaltliche Themen wie Anliegen und Probleme der Betroffenen sowie um die Verbesserung der Behandlung und Betreuung.

Zwar bezeichnen diese Gruppen (so wie jene der beiden anderen Typen) pharmazeutische Unternehmen selten als sehr wichtige Unterstützer, jedoch nehmen die Beziehungen deutlich zu (46 Prozent/+ elf Prozentpunkte). Inhaltlich geht es in ähnlichem Ausmaß um Unterstützung, Austausch und Information.

Wie schätzen sich die Gruppen des Typs »kollektive Interessenvertretung« selbst ein?

In den Bereichen Alltagsbewältigung und Erweiterung des Krankheitswissens reklamieren diese Gruppen eine ähnlich hohe Wirksamkeit wie Gruppen des Typs »individuelle Unterstützung«. Passend erscheint, dass sie sich bei der Verbesserung des Wissens über Behandlungseinrichtungen und bei einem selbstbestimmten Umgang mit professionellen Leistungsanbietern sogar etwas wirksamer einschätzen.

Bezogen auf ihre zusätzliche Funktion der kollektiven Interessenvertretung sehen sich diese Gruppen nicht im erwarteten Ausmaß als wirksam: Die Unterschiede zum Typ »individuelle Unterstützung« (der nur selten überhaupt Aktivitäten in diesem Bereich setzt) bewegen sich jeweils im Bereich von plus zehn Prozentpunkten, das Niveau ist aber relativ niedrig, wenn man es mit den anderen Dimensionen vergleicht: So bewerten bei der Verbesserung professioneller Leistungsangebote 29 Prozent als sehr wirksam (+ zehn Prozentpunkte), bei der Vermehrung der öffentlichen Geldmittel zur Problembewältigung nur zwölf Prozent (+ sieben Prozentpunkte).

Wenige Unterschiede zeigen sich auch in Bezug auf die angenommenen Entlastungen anderer – ausgenommen davon ist eine als etwas größer erachtete Entlastung stationärer Einrichtungen und des »Staates«.

Ihre größte Stärke sehen auch diese Gruppen im Erfahrungsaustausch, eine weitere in ihrer Vernetzung mit anderen Gruppen und Fachpersonen; bezeichnenderweise wird der Bereich Interessenvertretung kaum erwähnt. Noch mehr als bei den anderen Gruppentypen werden Ressourcenprobleme (Geld, MitarbeiterInnen) als die bei weitem größte Schwierigkeit empfunden.

Kollektive Interessenvertretung ist offenbar ein Feld, in dem die Wirksamkeit der Gruppen viel stärker auch von Faktoren abhängt, die sie weniger kontrollieren, wo Gruppen viel mehr auf andere angewiesen und die Erfahrungen problematisch sind. Dennoch wollen sich 81 Prozent dieser Gruppen (+23 Prozentpunkte) künftig verstärkt in die Gestaltung der Gesundheitsversorgung und 46 Prozent (+31 Prozentpunkte) vermehrt in politische Entscheidungen einbringen.

4. Zusammenfassende Diskussion

In Kapitel 1 wurden – in Weiterentwicklung vorherrschender Diskurse – drei unterschiedliche Funktionen gesundheitsbezogener Selbsthilfegruppen postuliert: wechselseitige Unterstützung, Unterstützung einzelner Betroffener (auch über die Gruppenmitglieder hinaus) als komplementäre Dienstleistung und kollektive Interessenvertretung für viele/alle Betroffene. Zumindest für Österreich und für die mit der dargestellten Studie erreichte Grundgesamtheit ließ sich diese Dreiteilung empirisch erstaunlich trennscharf vornehmen und mit plausiblen Unterschieden in den untersuchten Merkmalsbereichen belegen. Die systematische Erforschung von Umweltbeziehungen, die eine Besonderheit dieser Studie darstellte, erwies sich dabei als relevant.

Ein wichtiges Ergebnis ist zunächst, dass österreichische Gruppen gemäß ihrer Selbstdarstellung diese drei Funktionen nicht exklusiv, sondern aufeinander aufbauend erfüllen: Individuelle Unterstützung tritt nur in Verbindung mit wechselseitiger Unterstützung auf, und kollektive Interessenvertretung nur in Verbindung mit den beiden anderen.

Die erste Funktion – die wechselseitige Unterstützung im gegenseitigen Interesse und im Interesse von (möglicherweise) überforderten familiären Systemen – ist für alle Typen von Gruppen zentral: Sie wird durchgängig als wichtigste angesehen, gilt als besondere Stärke und als sehr wirksam umgesetzt. Für diese Funktion haben selbst aufgebrachte Ressourcen eine überragende Bedeutung, und sie werden auch weitgehend als ausreichend angesehen. Durchgängig relevant sind allerdings auch die starke Vernetzung innerhalb des eigenen Themenbereichs, die Tätigkeit von spezifischen Unterstützungsstellen und das Engagement von Professionellen des Gesundheitssystems. Der Aufbau einer gemeinsamen Wissensbasis über das zugrunde liegende Problem und seine Bewältigung spielt nicht erst für die erweiterten Funktionen, sondern bereits hier eine wichtige Rolle: Nichts hat sich in der Wahrnehmung aller Gruppen in den letzten Jahren so stark verändert wie der Zuwachs an eigenem Wissen und eigener Kompetenz.

Auch die zweite Funktion – die Unterstützung einzelner Betroffener als ergänzende Dienstleistung zum professionellen System – basiert in Österreich primär auf ehrenamtlichem Engagement, auf Unterstützung im Feld selbst und nicht zuletzt auf Kooperationsbeziehungen mit engagierten Professionellen (und zunehmend auch Organisationen) des Gesundheitssystems. Auch in dieser Funktion sehen sich die Gruppen selbst erstaunlich wirksam, vor allem durch Wissensvermittlung. Für eine systematischere Integration in das Versorgungsgeschehen im Sinne einer »vierten Säule« scheinen die Voraussetzungen nur ansatzweise gegeben: Eine solche ist auch in Österreich erst vereinzelt »angedacht« (z. B. in Initiativen zu »selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern«) und sie wirft eine Reihe bisher nicht ausreichend diskutierter Fragen auf (etwa Autonomie, Qualität, Finanzierung).

Aktivitäten zur Realisierung der dritten Funktion – der kollektiven Interessenvertretung – können auf eine stärkere Vernetzung aufbauen. Ob sie Ausdruck einer »Neuen Sozialen Bewegung« sind, lässt sich mit den Daten dieses Projekts nicht beurteilen. Mit dieser zusätzlichen Funktion sind jedenfalls deutlich mehr Widersprüche,

aber auch Unterschiede innerhalb des Typs verbunden: Die Grenzen eigenen Engagements werden klarer. Die selbst zugeschriebene Wirksamkeit ist deutlich geringer als bei den anderen Funktionen. Die Angewiesenheit auf und zugleich Unzufriedenheit mit externen Ressourcen tritt stärker hervor. Die Abhängigkeit von der Bereitschaft etablierter AkteurInnen, den Selbstvertretungsanspruch von Betroffenen zu akzeptieren, steigt. Viel bedeutsamer rücken Beziehungen zur Politik ins Blickfeld, die zugleich schwieriger zu sein scheinen als jene zum Gesundheitssystem. Kollektive Interessenvertretung wird vermutlich ohne breite Beteiligungsangebote und öffentlich finanzierte Maßnahmen zur Kapazitätsentwicklung nicht jenen Stellenwert erhalten, den die Gruppen selbst wünschen und der für die Reform der Gesundheitsdienste seit längerem als unerlässlich angesehen wird (Council of Europe 2001).

Literatur

- Allsop, Judith et al. (2004) *Health Consumer Groups in the UK: a New Social Movement?* In: *Sociology of Health & Illness*, Nr. 6, 737–756.
- Baggott, Rob et al. (2005) *Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process*. Houndsmills.
- Baggott, Rob/ Forster, Rudolf (2008) *Health Consumer and Patients' Organizations in Europe: towards a Comparative Analysis*. In: *Health Expectations*, Nr. 1, 85–94.
- Berkman, Lisa F. et al. (2000) *From Social Integration to Health: Durkheim in the New Millennium*. In: *Social Science & Medicine*, Nr. 51, 843–857.
- Borgetto, Bernhard (2004) *Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven*. Bern.
- Brannan, Tessa et al. (eds.) (2007) *Re-energizing Citizenship. Strategies for Civil Renewal*. Houndsmills.
- Brown, Phil et al. (2004) *Embodied Health Movements: Uncharted Territory in Social Movements Research*. In: *Sociology of Health & Illness*, Nr. 1, 1–31.
- Brown, Phil/ Zavestoski, Stephen (2004) *Social Movements in Health: an Introduction*. In: *Sociology of Health & Illness*, Nr. 6, 679–694.
- Bury, Mike (2004) *Chronic Illness and Disability*. In: Gabe, Jonathan et al. (eds.) *Key Concepts in Medical Sociology*. London, 77–81.
- Council of Europe (2001) *The Development of Structures for Citizen and Patient Participation in the Decision-making Process Affecting Health Care*. Recommendation Rec(2000)5 Adopted by the Committee of Ministers of the Council of Europe on 24 February 2000. Strasbourg.
- Danner, Martin u. a. (2009) *Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe*. In: *Bundesgesundheitsblatt–Gesundheitsforschung–Gesundheitsschutz*, Nr. 1, 3–10.
- de Swaan, Abram (1990) *The Management of Normality. Critical Essays in Health and Welfare*. London.
- Department of Health (2001) *The Expert Patient: a New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century*. London.
- Elston, Mary A. (2004) *Social Movements and Health*. In: Gabe, Jonathan et al. (eds.) *Key Concepts in Medical Sociology*. London, 222–227.
- Forster, Rudolf (2009) *Kollektive Partizipation in Gesundheitsbelangen – theoretische Perspektiven, empirische Diagnosen, mögliche Ansatzpunkte zur Weiterentwicklung in Österreich*. In: Bencic, Werner u. a. (HglNnen) *Health in All Policies. Gesundheit in allen Politikfeldern*. Linz, 43–63.
- Forster, Rudolf/ Kranich, Christoph (2007) *Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem – jüngste politische Initiativen in England und Deutschland im Vergleich*. In: *Das Gesundheitswesen*, Nr. 2, 98–104.
- Forster, Rudolf u. a. (2009) *Patienten- und Angehörigengruppen/-organisationen in Österreich – Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt*. In: *Soziale Sicherheit*, Dezember.
- Freidson, Eliot (1975) *Dominanz der Experten. Zur sozialen Struktur medizinischer Versorgung*. München.
- Geißler, Jens (2004) *Organisierte Vertretung von Patienteninteressen*. Hamburg.

- Gerhards, Jürgen (2001) *Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1998*. In: Zeitschrift für Soziologie, Nr. 30, 163–184.
- Grunow, Dieter (2006) *Selbsthilfe*. In: Hurrelmann, Klaus u. a. (HgInnen) *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim/ München (4. Auflage), 1053–1076.
- Habermas, Jürgen (1981) *Theorie des kommunikativen Handelns*. Bd. 2. Frankfurt a. M.
- Illich, Ivan (1975) *Die Enteignung der Gesundheit. Medical Nemesis*. Reinbek.
- Janig, Herbert (1999) *Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. Zusammenfassung der Ergebnisse und abschließende Bewertung*. Klagenfurt.
- Kelleher, David (2006) *Self-help Groups and their Relationship to Medicine*. In: Kelleher, David et al. (eds.) *Challenging Medicine*. London (2nd edition), 104–121.
- Kickbusch, Ilona (2006) *Die Gesundheitsgesellschaft*. Hamburg.
- O'Donovan, Orla (2007) *Corporate Colonization of Health Activism? Irish Health Advocacy Organizations' Modes of Engagement with Pharmaceutical Corporations*. In: *International Journal of Health Services*, Nr. 4, 711–733.
- Putnam, Robert (2000) *Bowling Alone: America's Declining Social Capital*. New York.
- Scambler, Graham/ Martin, Leslie (2001) *Civil Society, the Public Sphere and Deliberative Democracy*. In: Scambler, Graham (ed.) *Habermas, Critical Theory and Health*. London, 182–205.
- Schaurhofer, Martin (2000) *Wege der Unterstützung von Selbsthilfegruppen – im Gesundheitsbereich – in Wien*. Wien.
- Stichweh, Rudolf (2005) *Inklusion und Exklusion: Studien zur Gesellschaftstheorie*. Bielefeld.
- Stremlow, Jürgen u. a. (2004) *»Es gibt Leute, die das Gleiche haben ...«. Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz*. Luzern.
- Trojan, Alf (2003) *Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheits-selbsthilfe*. In: Schwartz, Friedrich W. u. a. (HgInnen) *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern – Krankheit vermindern*. München/ Jena, 321–333.
- Trojan, Alf (2006) *Selbsthilfezusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens?* In: *Jahrbuch für Kritische Medizin*, Jg. 43, 86–104.
- Williams, Simon (2004) *Lay Knowledge*. In: Gabe, Jonathan et al. (eds.) *Key Concepts in Medical Sociology*. London, 135–139.
- Williamson, Charlotte (2008) *The Patient Movement as an Emancipation Movement*. In: *Health Expectations*, Nr. 2, 102–112.
- Zimmer, Annette (2007) *Vereine – Zivilgesellschaft konkret*. Wiesbaden.

Kontakt:

rudolf.forster@univie.ac.at
gudrun.braunegger@univie.ac.at
peter.nowak@lbihpr.lbg.ac.at
sonja.oesterreicher@univie.ac.at